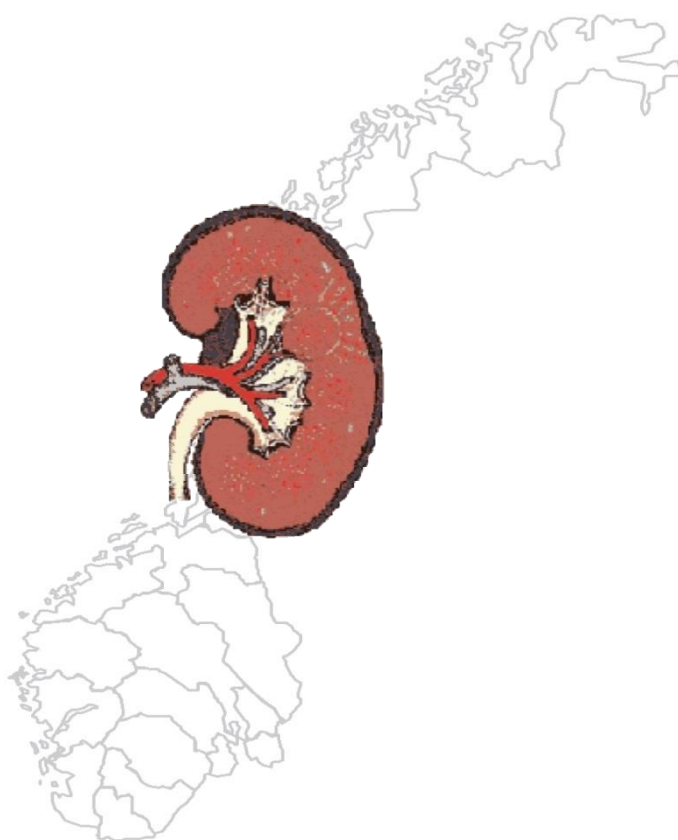


Det Norske Nyrebiopsiregisteret
Medisinsk Avdeling/Avdeling for patologi
Haukeland universitetssjukehus

ÅRSRAPPORT 2015



Innholdsfortegnelse

Innledning	3
Norsk Nyrebiopsiregister: Historie	5
Antall biopsier per sykehus og antall manglende skjema	7
Oversikt over endring i rapporterte nyrebiopsier per sykehus.....	9
Antall nyrebiopsier per innbyggere.....	10
Anamnesticke og kliniske data	11
Rapporterte komplikasjoner	12
Hvem som utfører nyrebiopsier og biopsinålstørrelse	13
Kliniske diagnoser	14
Antall nyrebiopsier per patologiavdeling	15
Diagnoser per patologiavdeling	16
Metoder per patologiavdeling	19
Immunpatologi	19
Ultrastruktur.....	20
Antall biopsier og antall glomeruli per sykehus	21
Kroniske forandringer i nyrebiopsier.....	22
Besvarelestider	24
Dekningsgrad.....	27
Metoder for å finne antall ikke-neoplastiske nyrebiopsier tatt i Norge	27
Resultater	28
Takk	30

Innledning

Denne årsrapporten blir den siste fra Norsk Nyrebiopsiregister slik det har eksistert fram til 31 desember 2015. Fra og med 01.01 2016 er registeret slått sammen med Norsk Nefrologiregister til det nye Nyreregisteret. Norsk Nyrebiopsiregister vil fortsette som seksjon for nyrebiopsi i Nyreregisteret, men er ikke lenger et selvstendig nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det er i den anledning laget et nytt samtykkeskjema for Nyreregisteret, som skal brukes både ved registrering av endestadie nyresvikt pasienter og ved nyrebiopsi. Vi håper at alle avdelinger makulerer det gamle samtykkeskjemaet, ettersom data fra 2016 kun vil kunne registreres dersom korrekt samtykke er signert.

Det har over tid bygget seg opp et etterslep i registrering av histopatologiske data (P-data) i Norsk Nyrebiopsiregister. Det er nå laget en avtale med registerpatologen om frikjøp av tid til å sanere dette etterslepet i løpet av 2016.

Rune Bjørneklett var daglig leder av Norsk Nyrebiopsiregister fram til våren 2016, da Rannveig Skrunes (nefrolog ved Haukeland Universitetssjukehus) overtok. Sabine Leh er registerpatolog.

En rekke forskningsprosjekt pågår fra registeret, og 4 PhD kandidater jobber med data fra registeret. Det er tidligere etablert metoder for proteomikk-analyse av formalinfiksert og paraffinnstøpt materiale, og i løpet av 2015 ble en pilotstudie på genekspressjonsanalyse fra lagret biopsimateriale utført med lovende resultat.

Følgende forskningspublikasjoner ble i 2015/16 publisert basert på data fra Norsk Nyrebiopsiregister:

1. Knoop T, Vagane AM, Vikse BE, Svarstad E, Magnusdottir BT, Leh S, et al. Addition of eGFR and Age Improves the Prognostic Absolute Renal Risk-Model in 1,134 Norwegian Patients with IgA Nephropathy. *American journal of nephrology*. 2015;41(3):210-9.
2. Sriskandarajah S, Aasarod K, Skrede S, Knoop T, Reisaeter AV, Bjørneklett R. Improved prognosis in Norwegian patients with glomerulonephritis associated with anti-neutrophil cytoplasmic antibodies. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2015;30 Suppl 1:i67-75.
3. Diciolla M, Binetti G, Di Noia T, Pesce F, Schena FP, Vagane AM, et al. Patient classification and outcome prediction in IgA nephropathy. *Computers in biology and medicine*. 2015;66:278-86.
4. Pesce F, Diciolla M, Binetti G, Naso D, Ostuni VC, Di Noia T, et al. Clinical decision support system for end-stage kidney disease risk estimation in IgA nephropathy patients. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2016;31(1):80-6.
5. Ruggajo P, Svarstad E, Leh S, Marti HP, Reisaether AV, Vikse BE. Low Birth Weight and Risk of Progression to End Stage Renal Disease in IgA Nephropathy--A Retrospective Registry-Based Cohort Study. *PloS one*. 2016;11(4):e0153819.

Manuskript som er sendt inn til fagfelleevaluering:

Paschal Ruggajo, Sabine Leh, Einar Svarstad, Hans-Peter Marti, Bjørn Egil Vikse. Low Birth Weight Associates with Glomerular Size in Young IgA Nephropathy.

Flavia Paunas, Kenneth Finne, Sabine Leh, Hans-Peter Marti, Tom Eirik Mollnes, Frode Berven, Bjørn Egil Vikse. Glomerular abundance of complement related proteins associates with progressive disease in IgA nephropathy.

Denne årsrapporten er laget ved anonymt datauttrekk fra Access database til Excel og SPSS.

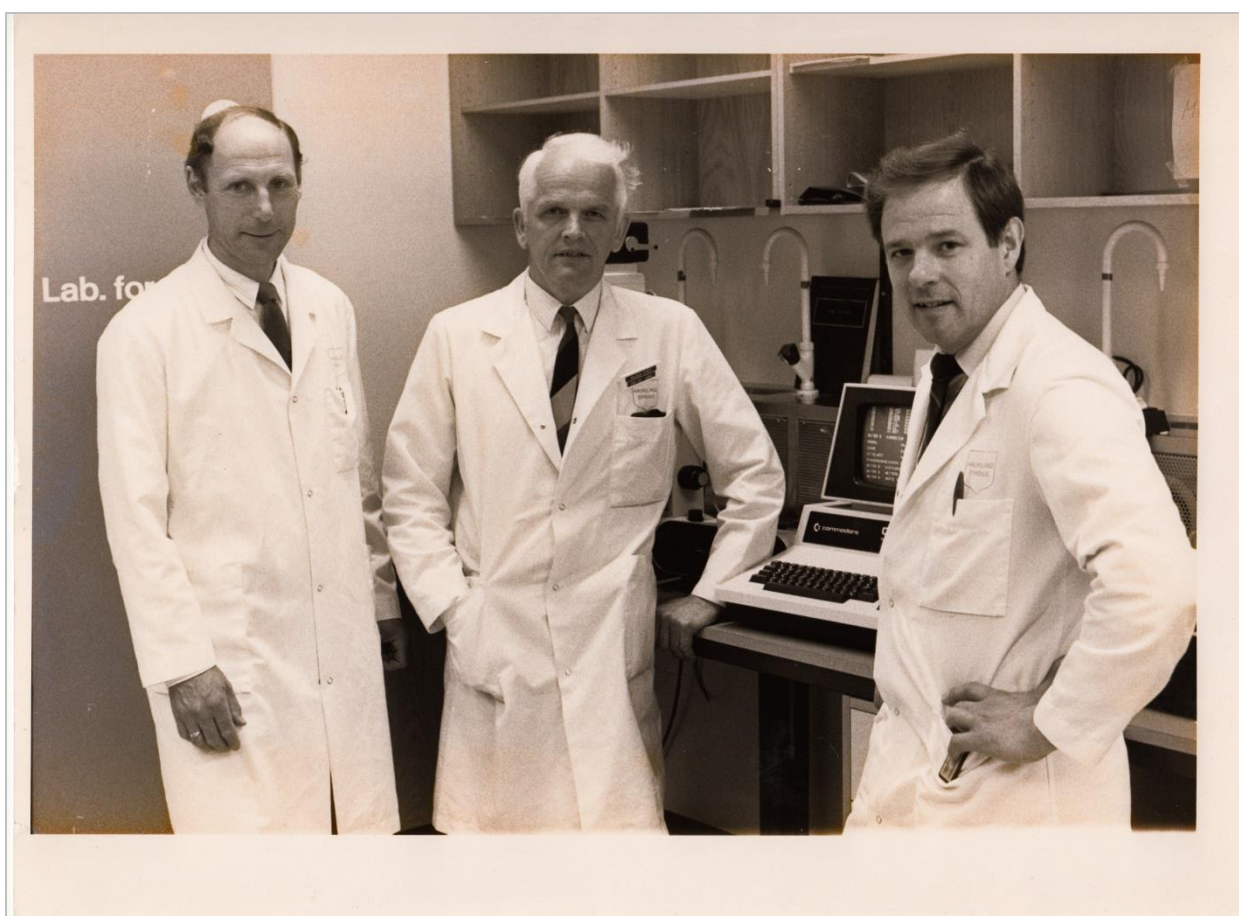
1 september 2016

Rannveig Skrunes
Daglig leder
Overlege og stipendiat

Sabine Leh
Registerpatolog
Overlege og PhD

Norsk Nyrebiopsiregister: Historie

Norsk Nyrebiopsiregister ble grunnlagt i 1988. Registeret skulle dokumentere kliniske og patologiske data tilknyttet ikke-neoplastiske nyrebiopsier. Idéene bak registeret var for det første å generere et forum for kompetanseutvikling innenfor nyrepatologi og nefrologi, for det andre å skape et materiale for forskning (1). God datakvalitet skulle sikres gjennom tett samarbeid mellom to fagdisipliner: patologi og nyremedisin. Jarle Ofstad og Bjarne M. Iversen, nefrologer, og Jan Christensen, nyrepatolog, var drivkreftene bak opprettelse av registeret, realiseringen var i særlig grad Bjarne M. Iversens fortjeneste. Det var viktig å forankre nasjonal konsensus om registerets drift i Norsk Forening for Nyresykdommer (senere Norsk Nyremedisinsk forening) som formelt var registerets eier og representantskap med ansvar for valg av styremedlemmer. Den daglige driften har hele tiden vært lagt til Bergen (1).



Figur 1: Jan Christensen, nyrepatolog til venstre, og Bjarne M. Iversen, nefrolog til høyre. Bjarne og Jan grunnla Norsk Nyrebiopsiregister i 1988. I midten Jarle Ofstad, leder av medisinsk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus 1977 - 1988.

Skjebnen til Jan og Bjarne skulle utvikle seg ganske forskjellig. Jan døde i en trafikkulykke i Tyskland i 1989. Bjarne var daglig leder av registeret fra 1988 – 2010. Han døde i 2011, ett år før han fylte 70 år og etter planen skulle pensjoneres fra stillingen ved Haukeland Universitetssykehus.

Jans død var et slag for det nye registeret. Med hjelp fra nyrepatologer fra Oslo kunne patologidata registreres i en interimperiode inntil Leif Bostad overtok som registerpatolog i 1992. Bjarne var daglig leder til 2010, Leif registerpatolog til 2012. Etter Bjarne overtok Bjørn Egil Vikse som daglig leder i perioden 2011 – 2012, og Rune Bjørneklett i perioden 2013 – 2015. Rannveig Skrunes ble valgt til ny leder i 2015. Sabine Leh var registerpatolog fra 2012 – 2015.

Diagnostikk på ikke-neoplastiske nyrebiopsier er høyspesialisert diagnostikk. En viktig oppgave til registerpatologen var å samle det norske patologimiljøet om en standardisert diagnostikk av høy kvalitet. Dette ble forsøkt oppnådd ved at alle nyrebiopsier tatt i Norge ble re-gransket av registerpatologen ved avdeling for patologi i Bergen. Avsnitt for nyrepatologi ved Haukeland Universitetssjukehus fungerte som Nasjonalt Kompetansesenter fra 2002 – 2011. Norsk Nyrebiopsiregister ble 07.07. 2011 avviklet som Nasjonalt kompetansesenter for nefropatologi fordi behovet for en nasjonal kompetansetjeneste ikke lenger var til stede.

Fra 01.01. 2013 ble praksis for rapportering av patologidata endret ved at både morfologiske data og diagnoser ble besluttet registrert basert på vurdering av patologer ved den primære patologiavdelingen. En sekundær gransking av registerpatologen falt således bort.

29.10.2012 ble Norsk Nyrebiopsiregister godkjent som nasjonalt kvalitetsregister. Dette medførte en endret status med bl.a. nye vedtekter og tilstrekkelig finansiering. Implisitt var også krav til endret organisering, og sterke føringer om at registeret burde slås sammen med Norsk Nefrologiregister til ett felles register for nyresykdommer. Etter omfattende høringsrunder hvor begge registre argumenterte for å kunne forbli atskilte registre, ble avgjørelsen til slutt tatt av interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre: Registerne skulle slås sammen til ett Norsk Nyreregister.

Fra 01.01. 2016 blir alle pasienter med alvorlige nyresykdommer registrert i Norsk Nyreregister, med to seksjoner: Seksjon for dialyse og transplantasjon (ved Rikshospitalet) og Seksjon for nyrebiopsi (Haukeland Universitetssjukehus).

Ansvaret for registeret ivaretas av Oslo Universitetssykehus. Daglig ledelse av seksjon for nyrebiopsi er lagt til Haukeland Universitetssykehus. Det er besluttet at data fra Norsk Nyrebiopsiregisters database fra 1988-2015 ikke kan overføres til Norsk Nyreregisters nye database. Dette er en ulempe, men en slik overføring ville sannsynligvis ha forutsatt at nye samtykkeerklæringer måtte innhentes fra alle registrerte pasienter, hvilket ble ansett som ikke gjennomførbart. Det «gamle» nyrebiopsiregisteret forblir derfor som forskningsdatabase ved Haukeland Universitetssykehus og kan brukes av alle som vil forske med utgangspunkt i disse data.

Referanser:

1. Jarle Ofstad. Nefrologiens utvikling. Et Bergensperspektiv. I «Norsk Nyremedisin. Et moderne eventyr» (red. Lars Westlie), s. 70-78.

Antall biopsier per sykehus og antall manglende skjema

Tabell 1: Oversikt over antall biopsier per sykehus og antall biopsier med manglende K og P-skjema i 2015.
Sortert etter antall utførte biopsier

	Komplette data	Andel komplette data	Mangler K-skjema	Andel mangler K-skjema	Mangler P-skjema	Totalt
Haukeland Universitetssjukehus	92	100 %	0	0 %	0	92
Stavanger Universitetssjukehus	51	96,2 %	2	3,8 %	0	53
Ullevål Universitetssykehus	51	100 %	0	0 %	0	51
Sykehuset i Vestfold	42	100 %	0	0 %	0	42
St.Olavs hospital	35	97,2 %	1	2,8 %	0	36
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	34	97,1 %	1	2,9 %	0	35
Rikshospitalet	31	100 %	0	0 %	0	31
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	31	96,9 %	1	3,1 %	0	32
Sykehuset Buskerud	29	100 %	0	0 %	0	29
Akershus universitetssykehus	26	92,9 %	2	7,1 %	0	28
Universitetssykehuset Nord-Norge	26	96,3 %	1	3,7 %	0	27
Sykehuset Telemark	20	100 %	0	0 %	0	20
Sørlandet sykehus, Kristiansand	19	100 %	0	0 %	0	19
Vestre Viken Bærum	18	100 %	0	0 %	0	18
Sykehuset Levanger	17	100 %	0	0 %	0	17
Førde Sentralsjukehus	17	100 %	0	0 %	0	17
Nordlandssykehuset	14	100 %	0	0 %	0	14
Haugesund Sykehus	12	92,3 %	1	7,7 %	0	13
Sykehuset Innlandet, Elverum	9	100%	0	0%	0	9
Sørlandet Sykehus, Arendal	7	100%	0	0%	0	7
Molde sjukehus	6	100%	0	0%	0	6
Ålesund sjukehus	6	66,7 %	3	33,3 %	0	9
Ringerike sykehus	3	100%	0	0%	0	3
Totalt	596	98 %	12	2 %	0	608

Kommentar Tabell 1. Haukeland Universitetssjukehus har i 2015 utført flest nyrebiopsier av native nyrer. Stavanger Universitetssykehus og Ullevål Universitetssykehus har hver utført 51 nyrebiopsier. Tabellen viser at 98 % av alle registrerte biopsier har komplette data i 2015, 2% mangler komplette K-skjema og 0 % mangler P-skjema.

Tabell 2: Oversikt over antall biopsier per sykehus og antall biopsier med manglende K-skjema for perioden 2011 til 2015

	Komplette data	Andel komplette data	Mangler K-skjema	Andel mangler K-skjema	Totalt
Haukeland Universitetssykehus	327	100 %	0	0 %	237
Stavanger Universitetssykehus	198	97,5 %	5	2,5 %	203
Ullevål Universitetssykehus	338	96,8 %	11	3,2 %	349
Sykehuset i Vestfold	202	100 %	0	0 %	202
St.Olavs hospital	242	99,2 %	2	0,8 %	244
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	120	90,2 %	13	9,8 %	133
Rikshospitalet	201	99,5 %	1	0,5 %	202
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	165	98,8 %	2	1,2 %	167
Sykehuset Buskerud	166	100 %	0	0 %	166
Akershus universitetssykehus	194	97 %	6	3 %	200
Universitetssykehuset Nord-Norge	124	85,5 %	21	14,5 %	145
Sykehuset Telemark	98	97 %	3	3 %	101
Sørlandet sykehus, Kristiansand	86	92,5 %	7	7,5 %	93
Vestre Viken Bærum	60	100 %	0	0 %	60
Sykehuset Levanger	95	99 %	1	1 %	96
Førde Sentralsykehus	80	100 %	0	0 %	80
Nordlandssykehuset	99	100 %	0	0 %	99
Haugesund Sykehus	82	96,5 %	3	3,5 %	85
Sykehuset Innlandet, Elverum	27	67,5 %	13	32,5 %	40
Sørlandet Sykehus, Arendal	41	100 %	0	0 %	41
Molde sjukehuse	17	100 %	0	0 %	17
Ålesund sjukehus	37	84,1 %	7	15,9 %	44
Ringerike sykehus	201	99,5 %	1	0,5 %	202
Totalt	3043	96,7 %	104	3,3 %	3147

Kommentar til tabell 2. I perioden 2011 til 2015 mangler det totalt 3,3 % av alle K-skjema. Det er til dels store forskjeller, og enkelte sykehus mangler en betydelig prosentdel av utfylte K-skjema (skjema for kliniske data som fylles ut av ansvarlig kliniker). Det er sannsynlig at årsaken til dette ligger til dels i lokal praksis, hvor kliniker er lite involvert i selve biopsitakingen. Det er viktig at gode rutiner etableres lokalt for å sikre at registreringen er så komplett som mulig. Komplette datasett bedrer kvaliteten i registeret, og kan på sikt gi bedre dokumentasjon for pasientrettet behandling. Lokale avtaler med revmatologisk avdeling/seksjon og radiologisk avdeling kan være viktig for å lykkes med dette.

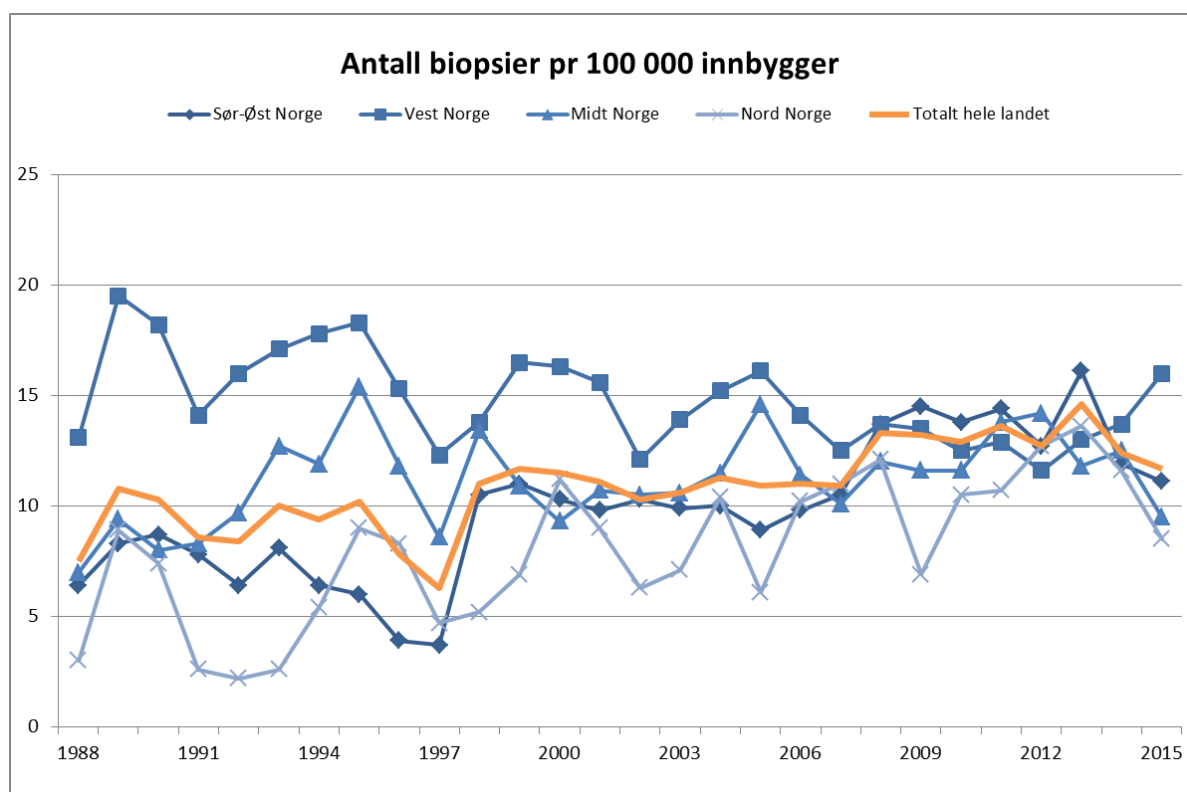
Oversikt over endring i rapporterte nyrebiopsier per sykehus

Tabell 3: Oversikt over endring i rapporterte nyrebiopsier per sykehus, inkludert biopsier hvor K-skjema mangler

Sykehus	2014	2015	Differanse
Haukeland universitetssjukehus	67	92	25
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	17	35	18
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	26	32	6
Sørlandet Sykehus, Kristiansand S	13	19	6
Førde sjukehus	12	17	5
Molde sjukehus	3	6	3
Sykehuset Buskerud	26	29	3
Vestre Viken Bærum sykehus	15	18	3
Haugesund sjukehus	12	13	1
Ålesund sjukehus	8	9	1
Sykehuset Innlandet, Elverum	9	9	0
Kristiansund sykehus N	1	0	-1
Sykehuset Telemark	21	20	-1
Stord sjukehus	2	0	-2
Rikshospitalet	34	31	-3
Ringerike sykehus	6	3	-3
Stavanger Universitetssjukehus	56	53	-3
Universitetssykehuset Nord-Norge	33	27	-6
Sykehuset Levanger	24	17	-7
Sørlandet Sykehus, Arendal	15	7	-8
Nordlandssykehuset	23	14	-9
Akershus Universitetssykehus	38	28	-10
Sykehuset i Vestfold	51	42	-9
St.Olavs Hospital	53	36	-17
Ullevål Universitetssykehus	72	51	-21
Totalt	637	608	-30

Kommentar til tabell 3. Enkelte sykehus har en markant nedgang i biopsiantall fra 2014 til 2015. Det er usikkert om dette representerer enn reell nedgang, eller om det er manglende innhentet eller innsendt samtykkeskjema til registeret. Registeret kan kun registrere nyrebiopsier hvor pasienten har gitt et skriftlig samtykke på korrekt samtykkeskjema. Det totale antallet nyrebiopsier for 2015 hvor samtykke er registrert er 608, imidlertid er det kun innsendt K-skjema (klinisk informasjon) på 596 av disse biopsiene.

Antall nyrebiopsier per innbygger



Figur 2: Antall nyrebiopsier per 100000 innbygger i perioden 1988 - 2015

Anamnestiske og kliniske data

Tabell 4: Anamnestiske og kliniske data ved nyrebiopsitidspunkt i 2015 for helseregionene. Antall og % av totalt antall biopsier med K-skjema i 2015

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord	Totalt
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Annen systemsykdom					
Kjent eller mistenkt systemisk lupus erythematosus	13 (2,2 %)	13 (2,2 %)	6 (1 %)	3 (0,5 %)	35 (5,9 %)
Kjent eller mistenkt granulomatose med polyangitt	25 (4,2 %)	11 (1,8 %)	6 (1 %)	5 (0,8 %)	47 (7,9 %)
Kjent eller mistenkt polyarteritis nodosa	2 (0,3 %)	1 (0,2 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	3 (0,5 %)
Kjent eller mistenkt annen vaskulitt	29 (4,9%)	10 (1,7 %)	10 (1,7 %)	3 (0,5 %)	52 (8,7 %)
Kjent eller mistenkt malign sykdom	21 (3,5 %)	7 (1,2 %)	0 (0 %)	5 (0,8 %)	33 (5,5 %)
Kjent eller mistenkt diabetes mellitus	51 (8,6 %)	20 (3,4 %)	12 (2 %)	8 (1,3 %)	91 (15,3 %)
Kjent eller mistenkt reumatoid artritt	6 (1,0 %)	1 (0,2 %)	2 (0,3 %)	0 (0 %)	9 (1,5 %)
Kjent eller mistenkt artritt	6 (1,0 %)	24 (4,0 %)	1 (0,2 %)	1 (0,2 %)	32 (5,4 %)
Indikasjoner for biopsi					
Nefrotisk syndrom	67 (11,2 %)	26 (4,4%)	13 (2,2 %)	8 (1,3 %)	114 (19,2 %)
Nefrittisk syndrom	39 (6,5 %)	25 (4,2 %)	7 (1,2 %)	7 (1,2 %)	78 (13,1 %)
Akutt nyresvikt	93 (15,6 %)	47 (7,9%)	16 (2,7%)	22 (3,7 %)	178 (29,9 %)
Karakteristika ved nyrebiopsi					
Proteinuri ¹	180 (30,2 %)	83 (13,9 %)	33 (5,5 %)	20 (3,4 %)	316 (53,0 %)
Hematuri ²	205 (34,4 %)	97 (16,4 %)	49 (8,2 %)	27 (4,5 %)	378 (63,4 %)
Hypertensjon ³	112 (18,8 %)	60 (10,1 %)	20 (3,4 %)	14 (2,3 %)	206 (34,6 %)

1: Oppgitt som indikasjon for biopsi, u-protein > 300 mg/døgn eller urin protein ≥300 mg/døgn eller u-albumin ≥300 mg/døgn. 2: Oppgitt som indikasjon for biopsi eller angitt utslag på 2+ eller mer for blod på u-stix. 4: Behandlingskrevende hypertensjon oppgitt som indikasjon for biopsi.

Kommentar til Tabell 4. Det er mulig å krysse av for mer enn 1 klinisk indikasjon for nyrebiopsi. 33 personer hadde akutt nyresvikt i kombinasjon med nefrotisk syndrom, 38 akutt nyresvikt kombinert med nefrittisk syndrom og 24 personer akutt på kronisk nyresvikt.

Rapporterte komplikasjoner

Tabell 5: Oversikt over rapporterte komplikasjoner per sykehus i 2015. Totalt antall og % av biopsier med K-skjema per sykehus

	Ingen	Makroskopisk hematuri	Transfusjon	Andre komplikasjoner	Antall biopsier med rapporterte data
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Haukeland Universitetssjukehus	79 (85,9 %)	3 (3,3%)	0	0	82 (89,1 %)
Stavanger Universitetssjukehus	33 (64,7 %)	0	1 (2%)	0	34 (66,7 %)
Ullevål Universitetssykehus	34 (66,6 %)	1 (2%)	0	2 (3,9 %)	37 (72,5 %)
Sykehuset i Vestfold	26 (61,9 %)	2 (4,8 %)	0	4 (9,5%)	32 (76,2 %)
St.Olavs hospital	23 (65,7 %)	0	0	2 (5,7 %)	25 (71,4 %)
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	26 (76,5 %)	1 (2,9 %)	0	3 (8,8 %)	30 (88,2 %)
Rikshospitalet	20 (64,5 %)	0	0	10 (32,3 %)	30 (96,8 %)
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	21 (67,7 %)	2 (6,5 %)	0	1 (3,2 %)	24 (77,4 %)
Sykehuset Buskerud	22 (75,9 %)	0	1 (3,4 %)	3 (10,3%)	26 (89,7%)
Akershus universitetssykehus	21 (80,8 %)	1 (3,8 %)	1 (3,8 %)	2 (7,7 %)	25 (96,2 %)
Universitetssykehuset Nord-Norge	21 (80,8 %)	2 (7,7 %)	1 (3,8 %)	2 (7,7 %)	26 (100 %)
Sykehuset Telemark	18 (90 %)	0	0	1 (5 %)	19 (95 %)
Sørlandet sykehus, Kristiansand	16 (84,2 %)	0	0	1 (5,3 %)	17 (89,5 %)
Vestre Viken Bærum	15 (83,3 %)	0	0	1 (5,6 %)	16 (88,9 %)
Sykehuset Levanger	10 (58,8 %)	1 (5,9 %)	0	0	11 (64,7 %)
Førde Sentralsjukehus	14 (82,4 %)	0	0	2 (11,8 %)	16 (94 %)
Nordlandssykehuset	10 (71,4 %)	0	0	0	10 (71,4 %)
Haugesund Sykehus	10 (83,3 %)	0	0	0	10 (83,3 %)
Sykehuset Innlandet, Elverum	6 (66,7 %)	0	0	2 (22,2 %)	8 (88,9 %)
Sørlandet Sykehus, Arendal	7 (100 %)	0	0	0	7 (100 %)
Molde sjukehus	3 (50 %)	0	0	0	3 (50 %)
Ålesund sjukehus	3 (50 %)	0	0	1 (16,7 %)	4 66,7 %)
Ringerike sykehus	3 (100 %)	0	0	0	3 (100 %)
Totalt	441 (74 %)	13 (2,2 %)	4 (0,7%)	37 (6,2 %)	495 (83,1 %)

Kommentar til tabell 5. Enkelte lokale forskjeller i komplikasjoner per sykehus kan sees. Lokale tolkningsforskjeller i definisjonen kan eksistere, det bemerkes at i gruppen «andre komplikasjoner» er stort sett mindre hematom og blødninger i stikk kanal oppgitt. I 2015 er det oppgitt at det ved kun 4 biopsier var behov for blodtransfusjon. Det er imidlertid rapportert inn komplikasjoner for kun 83,1 % av alle biopsier med K-skjema i 2015. Man minner om at dette er svært viktige data, og at man ved ingen komplikasjoner skal krysse av i feltet «ingen».

Det er også under komplikasjoner muligheter for å krysse av for flere alternativ. I 2015 er 1 biopsi rapportert med makroskopisk hematuri og transfusjon, 2 biopsier er rapportert med «annet» og transfusjon mens 3 biopsier er rapportert med «annet» og makroskopisk hematuri.

Hvem som utfører nyrebiopsier og biopsinålstørrelse

Tabell 6: Oversikt over hvem som utfører nyrebiopsier og biopsinålstørrelse per helseregion for biopsier med K skjema, antall og % av totalt antall biopsier utført i helseregionen

Biopsi utført av	Helse Sør-Øst ¹	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord ²	Totalt
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Nefrolog	1 (0,3 %)	131 (76,2 %)	1 (1,6 %)	0	133 (22,3 %)
Radiolog	220 (68,8 %)	13 (7,6 %)	37 (57,8 %)	27 (67,5 %)	297 (49,8 %)
Begge	75 (23,4 %)	16 (9,3 %)	11 (17,2 %)	13 (32,5 %)	115 (19,3 %)
Ikke rapportert	24 (7,5 %)	12 (7 %)	15 (23,4 %)	0	51 (8,6 %)
Biopsinål					
14G	4 (1,3 %)	1 (0,6 %)	1 (1,6 %)	0	6 (1 %)
16G	39* (12,2 %)	132* (76,7 %)	46 (71,9 %)	20 (50 %)	237 (39,8 %)
18G	230* (71,9 %)	20* (11,6 %)	3 (4,7 %)	7 (17,5 %)	260 (43,6 %)
Annen størrelse	13 (4,1 %)	2 (1,2 %)	1 (1,6 %)	6 (15 %)	22 (3,7 %)
Ikke rapportert	35 (10,9 %)	18 (10,5 %)	13 (20,3 %)	7 (17,5 %)	73 (12,2 %)
Antall stikk per biopsi					
1 stikk	26 (8,1 %)	45 (26,2 %)	2 (3,1 %)	0	73 (12,2 %)
2 stikk	126 (39,4 %)	62 (36 %)	24 (37,5 %)	20 (50 %)	232 (38,9 %)
3 stikk	49 (15,3 %)	19 (11 %)	11 (17,2 %)	6 (15 %)	85 (14,3 %)
4 eller flere stikk	22 (6,9 %)	7 (4,1 %)	2 (3,1 %)	4 (10 %)	35 (5,9 %)
Ikke rapportert	97 (30,3 %)	39 (22,7 %)	25 (39,1 %)	10 (25 %)	171 (28,7 %)
Omsorgsnivå					
Dagpasient	9 (2,8 %)	36 (20,9 %)	2 (3,1 %)	0	47 (7,9 %)
Inneliggende	289 (90,3 %)	118 (68,6 %)	54 (84,4 %)	37 (92,5 %)	498 (83,6 %)
Ikke rapportert	22 (6,9 %)	18 (10,5 %)	8 (12,5 %)	3 (7,5 %)	51 (8,6 %)

1: I Helse Sør-Øst er det i 2 biopsier krysset av to rubrikker for å angi hvem som har utført biopsi. Det er krysset av i rubrikk for nefrolog og rubrikk for radiolog. Dette er rapportert som «begge» i årsrapport.

2: I Helse-Nord er det i 3 biopsier krysset av i to rubrikker for å angi hvem som har utført biopsi. Det er krysset av i rubrikk for radiolog og rubrikk for begge, dette er i årsrapporten angitt som «begge». Det er også to ganger krysset av i rubrikk for nefrolog og rubrikk for radiolog. Dette er i årsrapporten angitt som «begge».

*: Helse Sør-Øst og Helse Vest har rapportert 1 biopsi hver hvor både 16G og 18G er brukt, og totalt antall stikk er derfor 1 mer enn totalt antall biopsier for disse to helseregionene.

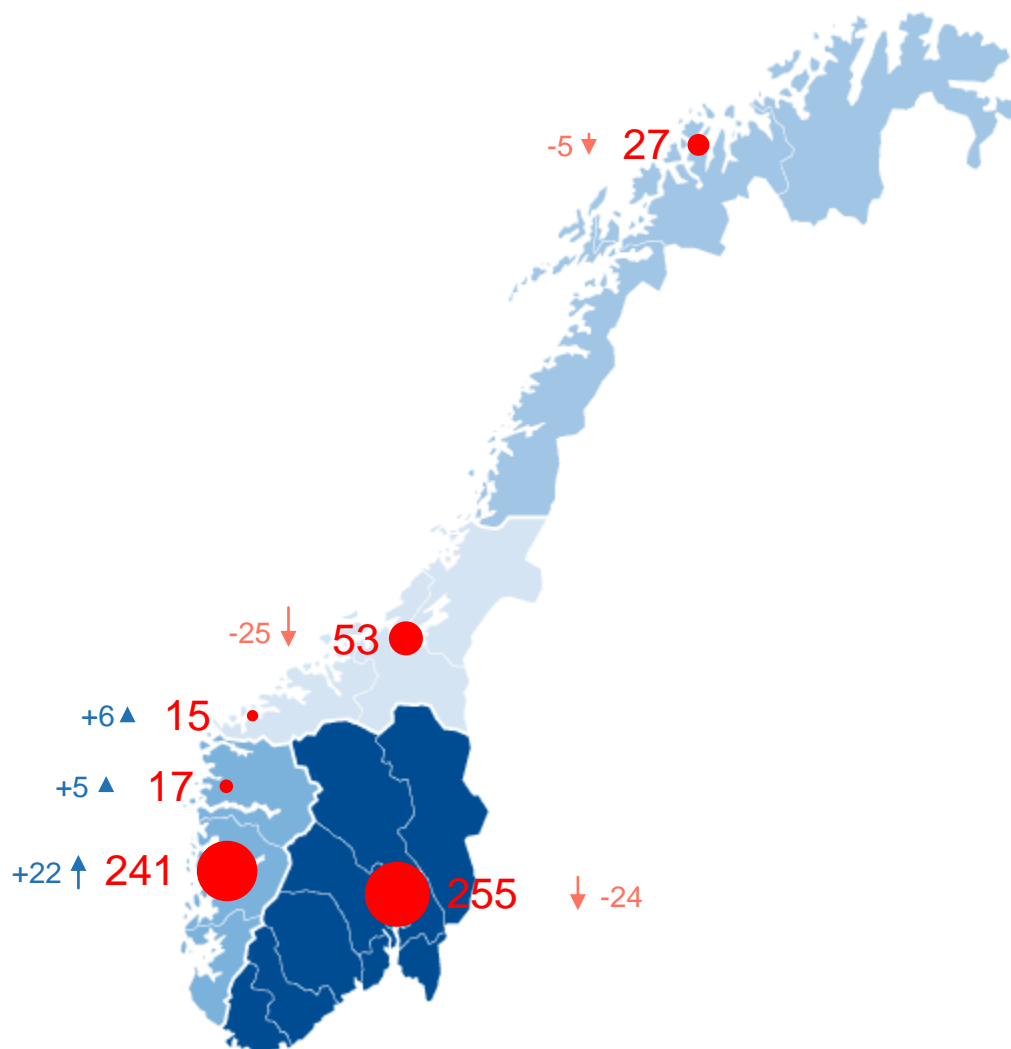
Kommentar til Tabell 6. Det er store forskjeller mellom helseregionene når det gjelder hvem som faktisk utfører nyrebiopsier. I Helse Vest utføres de fleste nyrebiopsiene av nefrolog, mens radiolog utfører de fleste nyrebiopsiene i de andre helseregionene. På landsbasis er det radiolog alene eller sammen med nefrolog som utfører de fleste nyrebiopsiene. 83 % av alle biopsier utføres med 14 eller 18G nål, og 51 % av alle biopsier er utført med 1 eller 2 stikk. Det bemerkes at omtrent antall stikk ikke er rapportert for omtrent 1/3 av alle utførte biopsier hvor K-skjema er innsendt.

Kliniske diagnoser

Ved gjennomgang av alle biopsier setter registerpatologen en konklusiv diagnose, med utgangspunkt i ERA-EDTA klassifikasjon av nyresykdommer. Klinisk diagnose klassifiseres også etter Norsk Nyrebiopsiregisters egen diagnoseliste. Konklusiv klinisk diagnose settes også av nefrolog etter at endelig svar fra registerpatolog foreligger. I 2015 var det samsvar i konklusiv diagnose satt av patolog og nefrolog i 573 av 596 biopsier. De resterende 23 biopsiene ble diskutert før en endelig konklusiv diagnose ble satt. I 3 av tilfellene førte kliniske opplysninger til at IgA nefritt ble endret til Henoch-Shönlein purpura. I 2 av tilfellene førte kliniske opplysninger til at en mer spesifisert kode innenfor interstitiell nefritt gruppen ble gitt. I 2 tilfeller førte kliniske opplysninger til at kodet diabetes nefropati ble endret, og i 2 tilfeller førte kliniske opplysninger til at man kunne gi en mer spesifisert diabetes mellitus kode. I 2 tilfeller var funn i biopsi og kliniske data så uspesifikke, at man måtte diskutere seg fram til en diagnose. I 2 tilfeller ble diskordans mellom konklusiv diagnose satt av patolog og kliniker opprettholdt. SLE, granulomatose med polyangitt, FSGS, og povidon avleiringer var kodet for de resterende 10 biopsiene som ble diskutert. Totalt ble 10 diagnosekoder endret etter diskusjon mellom registerpatolog og nefrolog, og 2 diagnoser satt i fellesskap.

Antall nyrebiopsier per patologiavdeling

Diagnostikk av ikke-neoplastiske nyresykdommer gjøres ved patologiavdelingene ved Oslo universitetssykehus/Rikshospitalet, Haukeland universitetssjukehus, St. Olavs hospital, Universitetssykehuset Nord-Norge, Førde sentralsjukehus og Ålesund sjukehus.



Figur 3: Antall ikke-neoplastiske nyrebiopsier per patologiavdeling i 2015 med mindre rapportert til nyrebiopsiregisteret. Sirkelstørrelse indikerer antall biopsier, antall biopsier vises også som røde tall ved siden av sirklene. Pilene og tallene ved siden av pilene viser økning eller reduksjon av biopsier sammenlignet med 2014. Røde piler/røde tall indikerer reduksjon og blåe piler/blåe tall indikerer økning av antall biopsier.

Det er en liten nedgang av registrerte biopsier fra 2014 (629 biopsier) til 2015 med 608 biopsier.

Diagnoser per patologiavdeling

Tabell 7: Konklusiv diagnose (utvidet diagnosesett 2013) per patologiavdeling i 2015.

	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
Glomerulonefritt							
Minimal change nefropati	20	11	6	1	1	1	0
FSGS ¹ primær	19	12	7	0	0	0	0
FSGS sekundær	9	2	5	1	1	0	0
Membranøs GN ²	30	9	11	4	1	2	3
IgA nefropati	97	43	36	11	2	4	1
Mesangioprol. GN uten IgA	9	7	1	1	0	0	0
Endokapillær prol. GN	7	2	4	0	1	0	0
Membranoproliferativ GN	11	3	5	0	3	0	0
ANCA assosiert GN	51	14	28	5	3	1	0
Anti-GBM nefritt	4	0	1	1	0	0	2
GN med HM, uten grunns.	4	2	2	0	0	0	0
HSP ³	13	6	7	0	0	0	0
Lupus nefritt - I	0	0	0	0	0	0	0
Lupus nefritt - II	1	0	1	0	0	0	0
Lupus nefritt - III	5	1	3	0	1	0	0
Lupus nefritt - IV	10	2	2	3	1	1	1
Lupus nefritt - V	5	3	1	0	1	0	0
Lupus nefritt - VI	0	0	0	0	0	0	0
Lupus nefritt - ikke klass.	2	1	1	0	0	0	0
Dense deposit disease	0	0	0	0	0	0	0
Fibrillær glomerulopati	0	0	0	0	0	0	0
Immunotactoid GP ⁴	0	0	0	0	0	0	0
Kryoglobulinemi	0	0	0	0	0	0	0
Preeklampsi-assosiert GN	0	0	0	0	0	0	0
GN uklassifiserbar	11	2	8	0	0	1	0

¹ Fokal og segmental glomerulosklerose

² glomerulonefritt

³ Henoch Schönlein's purpura

⁴ glomerulopati

	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
Hereditære nyresykdommer							
Alport syndrom	3	3	0	0	0	0	0
Tynn basalmembran sykd.	5	4	1	0	0	0	0
Fabry's sykdom	16	0	15	0	0	1	0
Annen	2	2	0	0	0	0	0
Metabolske og vaskulære nyresykdommer							
Diabetisk nefropati	37	20	9	3	2	1	2
Benign nefrosklerose	53	26	17	7	2	0	1
Malign nefrosklerose	4	3	1	0	0	0	0
Kolesterolemboli	0	0	0	0	0	0	0
TMA ⁵	1	1	0	0	0	0	0
TMA - atypisk HUS ⁶	1	1	0	0	0	0	0
Sklerodermi	0	0	0	0	0	0	0
Nyresykdom ved monoklonal gammopati / amyloidose							
Amyloidose - ikke klass.	1	1	0	0	0	0	0
Amyloidose - AA	3	2	1	0	0	0	0
Amyloidose - AL	11	5	6	0	0	0	0
Myelomnyre	9	2	1	1	3	2	0
Ig ⁷ avleiringssykdom	3	0	1	1	1	0	0
Tubulointerstitielle sykdommer							
ATN ⁸	10	2	4	0	3	1	0
ATN - nefrotoksisitet	2	2	0	0	0	0	0
Akutt interstitiell nefritt	4	0	4	0	0	0	0
Tubulointerstitiell nefritt	26	8	11	1	0	2	4
Granulomatøs TIN ⁹ / Sark.	2	2	0	0	0	0	0
TIN - medikamentassosiert	13	10	0	2	1	0	0
Litium nefropati	3	3	0	0	0	0	0
Fosfat nefropati	2	0	2	0	0	0	0
Oksalatnefropati	1	1	0	0	0	0	0
TIN med uveitt	2	1	1	0	0	0	0

⁵ Trombotisk mikroangiopati

⁶ Hemolytisk uremisk syndrom

⁷ Immunglobulin

⁸ Akutt tubulær nekrose

⁹ Tubulointerstitiell nefritt

	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
TIN ved aminoglycosidbeh.	0	0	0	0	0	0	0
TIN ved autoimmunsykdom	0	0	0	0	0	0	0
TIN ved cisplatinbehandling	0	0	0	0	0	0	0
TIN hantavirus infeksjon	0	0	0	0	0	0	0
Calcineurin hemmere	1	0	1	0	0	0	0
Annet							
Normal	30	14	8	8	0	0	0
Ukarakteristisk atrofi	31	14	14	3	0	0	0
End stage kidney	0	0	0	0	0	0	0
Ingen kode - fritekst	6	3	3	0	0	0	0
Ikke representativt	18	5	12	0	0	0	1

Metoder per patologiavdeling

Immunpatologi

Reaksjoner av immunsystemet bidrar til mange nyresykdommer. Antigener er molekyler som kan fremkalle dannelse av antistoffer. Antigener kan være eksogene, for eksempel molekyler fra bakterier, men også kroppens egne molekyler kan virke antigen. Antistoff reagerer med antigen og danner antigen-antistoff komplekser (= immunkomplekser). Immunkompleksene kan avleires i kapillærnettene i nyrene. Disse avleiringene kan bidra til at filtrasjonsfunksjon og urinproduksjon forstyrres. Dessuten kan immunreaksjonen aktivere komplementsystemet. Komplementsystemet består av mange faktorer, disse kan forsterke og supplere («komplementere») en immunreaksjon. Immunkompleks og komplementfaktorer kan påvises med 2 fargemetoder i nyrebiopsier: immunhistokjemi og immunfluorescens. Det brukes vanligvis formalinfiksert vevsmateriale til immunhistokjemi, mens immunfluorescens utføres både på formalinfiksert og ferskt vevsmateriale.

Tabell 8: Antall (8a) og % (8b) nyrebiopsier med metoden valgt for påvisning av immunpatologiske funn ved de forskjellige avdelinger. Tabell 2c: Antall nyrebiopsier, farget med immunfluorescens, enten på fersk biopsimateriale eller på formalinfiksert biopsimater. RH: Rikshospitalet, HUS: Haukeland universitetssykehus, St. Olavs: St. Olavs hospital. IH: immunhistokjemi, IF: immunfluorescens, begge: begge metoder brukt på samme biopsi, ikke vurdert: ingen informasjon i databasen.

8a Metode/Avdeling	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
IH	252	0	231	0	1	17	3
IF	306	249	0	52	0	0	5
IH og IF	33	0	0	0	26	0	7
Ikke gjennomført	17	6	10	1	0	0	0
ikke vurdert	0	0	0	0	0	0	0
Sum alle biopsier	608	255	241	53	27	17	15
8b: Metode/Avdeling	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
IH	41	0	96	0	4	100	20
IF	50	98	0	98	0	0	33
IH og IF	5	0	0	0	96	0	47
Ikke gjennomført	3	2	4	2	0	0	0
ikke vurdert	0	0	0	0	0	0	0
Sum alle biopsier	100	100	100	100	100	100	100
8c: Metode/Avdeling	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
IF formalinfiksert	249	249	0	0	0	0	0
IF fersk	57	0	0	52	26	0	9
Sum alle biopsier	336	249	0	52	26	0	9

Tabellene viser at det brukes 3 forskjellige måter for påvisning av immunpatologiske funn i Norge. Avdelingene for patologi i Trondheim, Tromsø og Ålesund anvender immunfluorescens på ferskt vev, Rikshospitalet på formalinfiksert vev. HUS og Førde bruker immunhistokjemi på formalinfiksert vev.

Ultrastruktur

Ved nyrebiopsidiagnostikk brukes i tillegg til lysmikroskopet ofte et elektronmikroskop. I stedet for lys sender elektronmikroskopet elektronstråler gjennom et svært tynt vevssnitt. Disse strålene lyser opp på en fluoriserende skjerm. Dette resulterer i et svart/hvitt bilde av vevsstrukturer. Denne undersøkelsen kalles også ultrastrukturell undersøkelse.

Ved hjelp av elektronmikroskopet kan vi oppnå høyere forstørrelse enn med lysmikroskopet. Ved nyrebiopsidiagnostikk trenger vi disse høye forstørrelser for å kunne se vevsforandringer ved noen nyresykdommer.

For kunne lage tynne nok snitt, som tåler elektronstrålen, må en del av biopsimaterialet spesialfikseres og støpes i et hardt plastmateriale (EPON).

Tabell 9: Antall (9a) og % (9b) ultrastrukturelt undersøkte nyrebiopsier ved de forskjellige avdelinger; RH: Rikshospitalet, HUS: Haukeland universitetssykehus, St. Olavs: St. Olavs hospital. EM: elektronmikroskopi (= ultrastrukturell undersøkelse). EPON EM: EM er gjennomført på spesialfiksert og plastinnstøpt materiale. EPON ikke EM: spesialfiksert og plastinnstøpt materiale er tilgjengelig, men EM gjøres ikke.

EPON ikke rep: spesialfiksert og plastinnstøpt materiale er tilgjengelig, men materiale inneholder ikke glomeruli og er således ikke representativt.

Intet materiale til EM: spesialfiksert og plastinnstøpt materiale er ikke tilgjengelig.

EM på parafin: EM ble utført på parafininnstøpt materiale. Dette hender av og til hvis representativt spesialfiksert materiale ikke er tilgjengelig.

9a:

Metode/Avdeling	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
EPON EM	512	231	204	34	26	17	0
EPON ikke EM	21	0	5	16	0	0	0
EPON ikke rep	30	8	19	2	1	0	0
Intet materiale til EM	35	10	10	0	0	0	15
EM på parafin	10	6	3	1	0	0	0
Sum alle biopsier	608	255	241	53	27	17	15

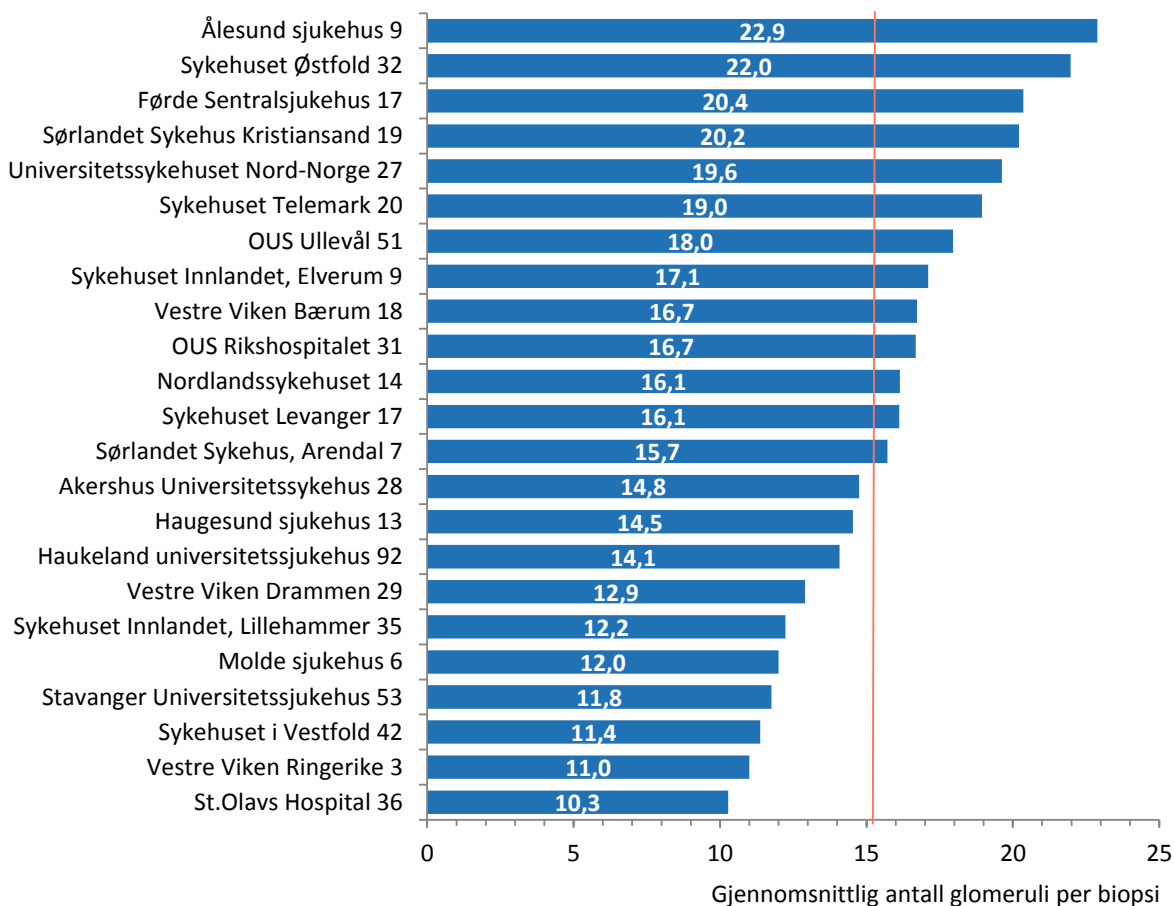
9b:

Metode/Avdeling	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
EPON EM	84	91	85	64	96	100	0
EPON ikke EM	3	0	2	30	0	0	0
EPON ikke rep	5	3	8	4	4	0	0
Intet materiale til EM	6	4	4	0	0	0	100
EM på parafin	2	2	1	2	0	0	0
Sum	100	100	100	100	100	100	100

84% av alle nyrebiopsier undersøkes elektronmikroskopisk på landsbasis. Prosentantall varierer noe i de enkelte patologiavdelingene.

Antall biopsier og antall glomeruli per sykehus

Antall glomeruli per nyrebiopsi er en kvalitetsindikator. Selv om det i mange tilfeller er mulig å lage en diagnose basert på få glomeruli, bør en nyrebiopsi som regel inneholde minst 10 glomeruli.



Figur 4: Gjennomsnittsansall glomeruli per nyrebiopsi per sykehus (n=608). Tallet bak sykehusets navn viser antall nyrebiopsier. Den røde linjen markerer gjennomsnittet for alle biopsier (15,3 glomeruli per nyrebiopsi).

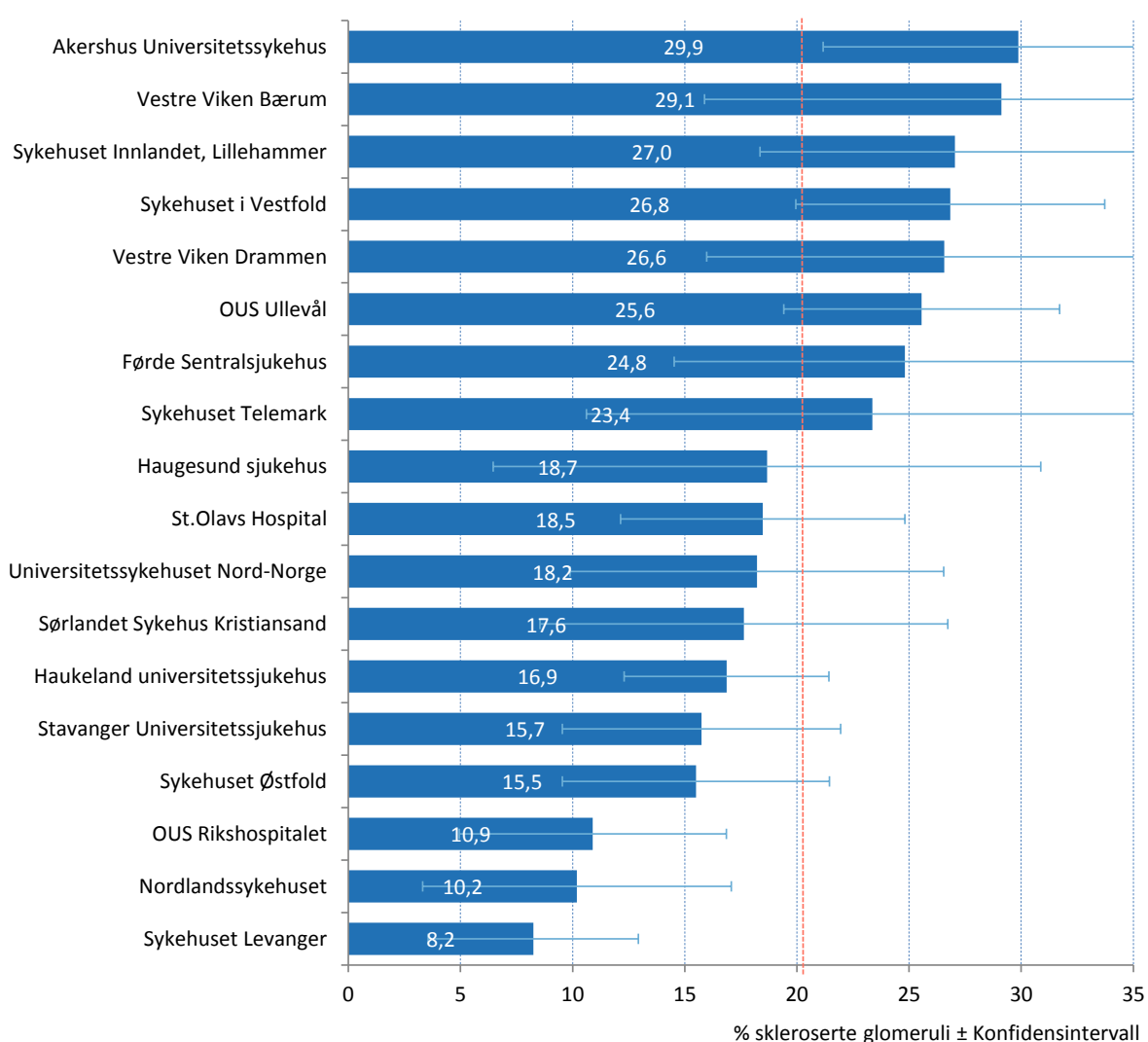
Antall glomeruli i figuren er antall glomeruli i formalinfiksert, paraffinnstøpt del av nyrebiopsien. Flere patologiavdelinger bruker en del av biopsimaterialet ferskt (dvs ikke fiksert) til immunfluorescensundersøkelse. En annen del av biopsimaterialet brukes til elektronmikroskopisk undersøkelse. Antall glomeruli i biopsimaterialet til immunfluorescens og elektronmikroskopi er ikke tatt med i denne oversikten. Dette kan delvis forklare forskjellene mellom sykehus.

Kroniske forandringer i nyrebiopsier

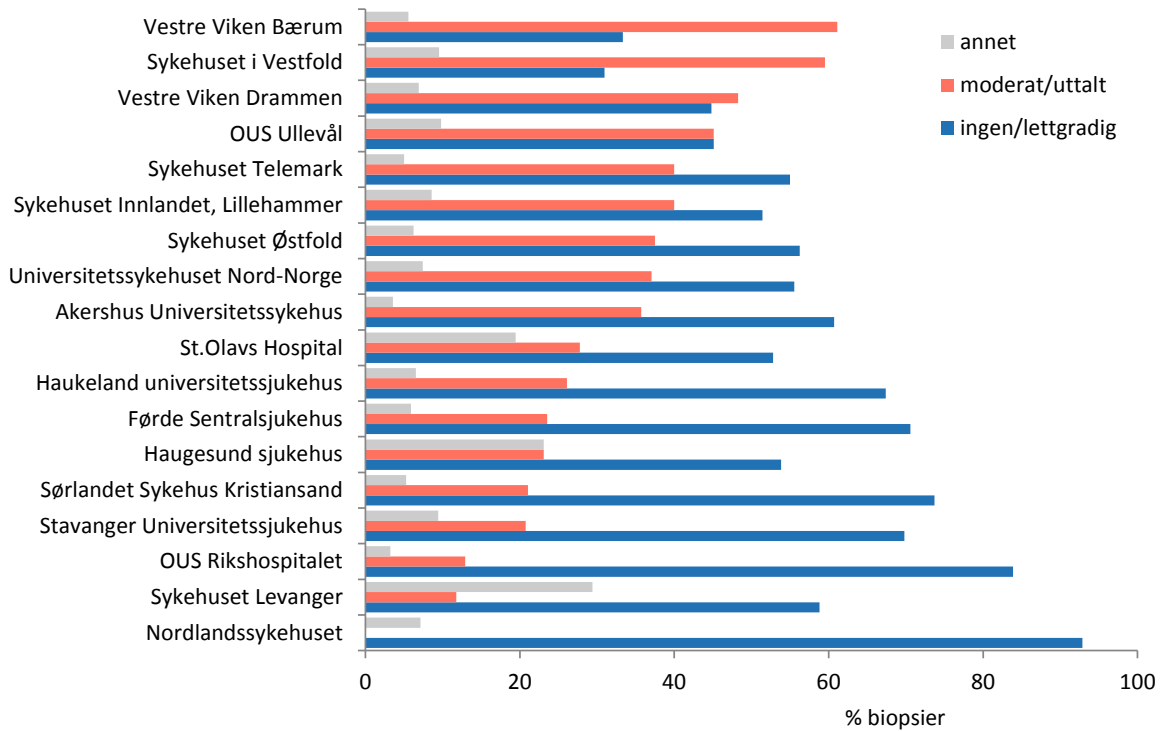
Nyrebiopsier kan vise varierende grad av kroniske forandringer.

Skleroserte glomeruli er en type kroniske forandring. Skleroserte glomeruli er kapillærnetter som er vedvarende ødelagt, og som består kun av bindevev. Disse kapillærnettene deltar ikke lenger i filtrasjonsoppgaven. Hvis en stor mengde av disse kapillærnettene er ødelagt, så vil nyren ikke lenger klare å filtrere alle utskillelsesprodukter fra blodet. I en slik situasjon vil serum kreatinin stige.

En annen type kroniske forandringer er vedvarende ødeleggelse av tubuli, såkalt tubulusatrofi. Tubulusatrofien medfører vanligvis økning av bindevevet rundt tubuli, som kalles for interstitiell fibrose.



Figur 5: Prosent global skleroserte glomeruli per sykehus i 2015. Kun sykehus med mer enn 10 registrerte biopsier er tatt med i denne oversikten. Gjennomsnittlig prosent global skleroserte glomeruli per nyrebiopsi var 20,4% i 2015. Gjennomsnittverdien vises med en rød linje. Feilverdien er konfidensintervall.



Figur 6: Prosent biopsier med enten ingen/lettgradig eller moderat/uttalt tubulusatrofi per sykehus i 2015. Sykehus med mindre enn 10 registrerte biopsier er ikke vist. Kategori "annet" inneholder biopsier, der tubulusatrofi og interstitiell fibrose ikke er gradert eller der det ikke finnes informasjon i patologirapporten om disse forandringer.

Både glomerulær sklerose og tubulusatrofi/interstitiell fibrose kan representere arrforandringer som følge av en glomerulonefritt eller en karsykdom eller en tubulointerstitiell betennelse. Forandringene anses som irreversible. Graden av forandringene sier oss noe om prognosen av nyresykdommen. Om de kroniske forandringene er uttalte, så vil prognosen av nyresykdommen være dårligere enn om forandringene er lette.

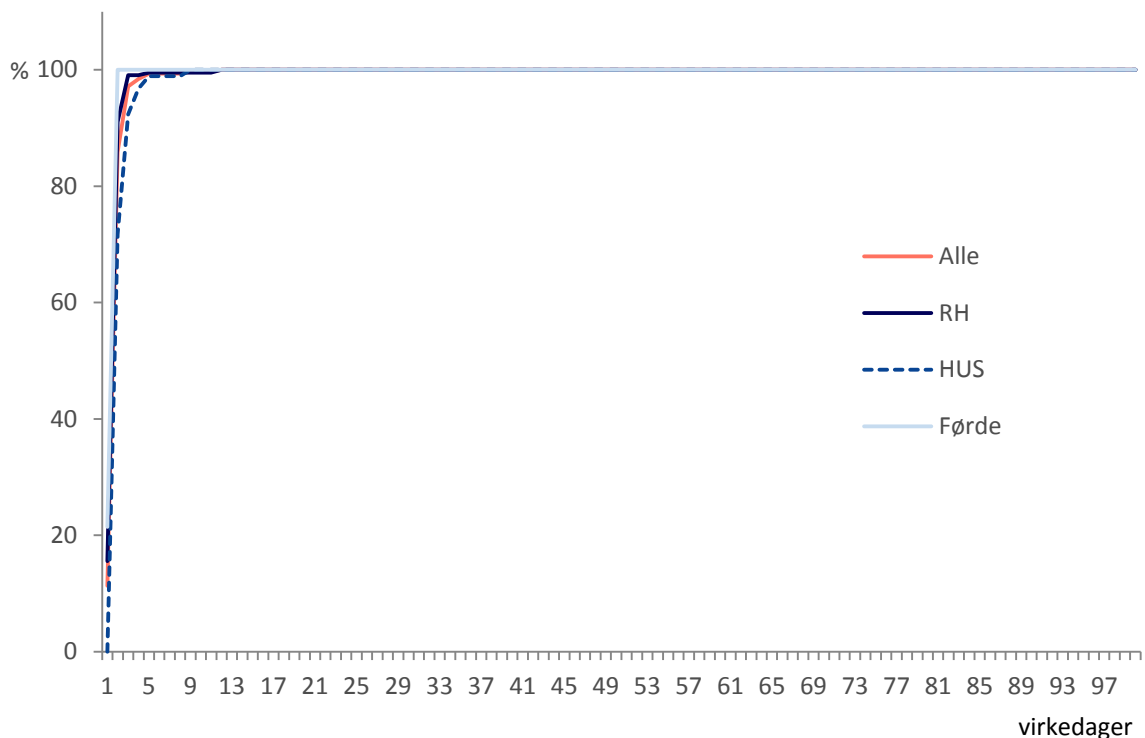
Begge figurene ovenfor viser, at det er forskjell i atrofiforandringene i biopsier mellom sykehus. Dette kan bety at noen sykehus tar biopsier av flere pasienter med mer avansert sykdom enn andre sykehus. Hvorfor dette er slik kan ha flere årsaker. En mulig årsak er at indikasjon for biopsitaking er forskjellig mellom sykehus. En annen årsak kan være at i noen sykehus kommer pasienter først med mer avansert sykdom til en nyremedisinsk avdeling enn i andre sykehus.

Besvarelestider

Svartiden er tiden fra biopsien er registrert inntil et svar er sendt ut fra patologiavdeling. Svartid er et kvalitetsmål. En kort svartid er ønskelig for å få fastslått diagnosen, og for å kunne forutsi hvordan sykdommen sannsynligvis vil utvikle seg.

Særlig den elektronmikroskopiske undersøkelsen tar tid. Derfor besvares en nyrebiopsi i flere trinn. Biopsier fra alvorlig syke pasienter besvares som regel telefonisk, når de første mikroskopiske snitt er ferdige. Dette er et såkalt «muntlig» svar. Et første skriftlig svar, en «foreløpig» diagnose, følger vanligvis etter konvensjonell histologi og immunhistokjemisk undersøkelse. Et avsluttende svar, den «endelige» diagnosen, følger etter elektronmikroskopi.

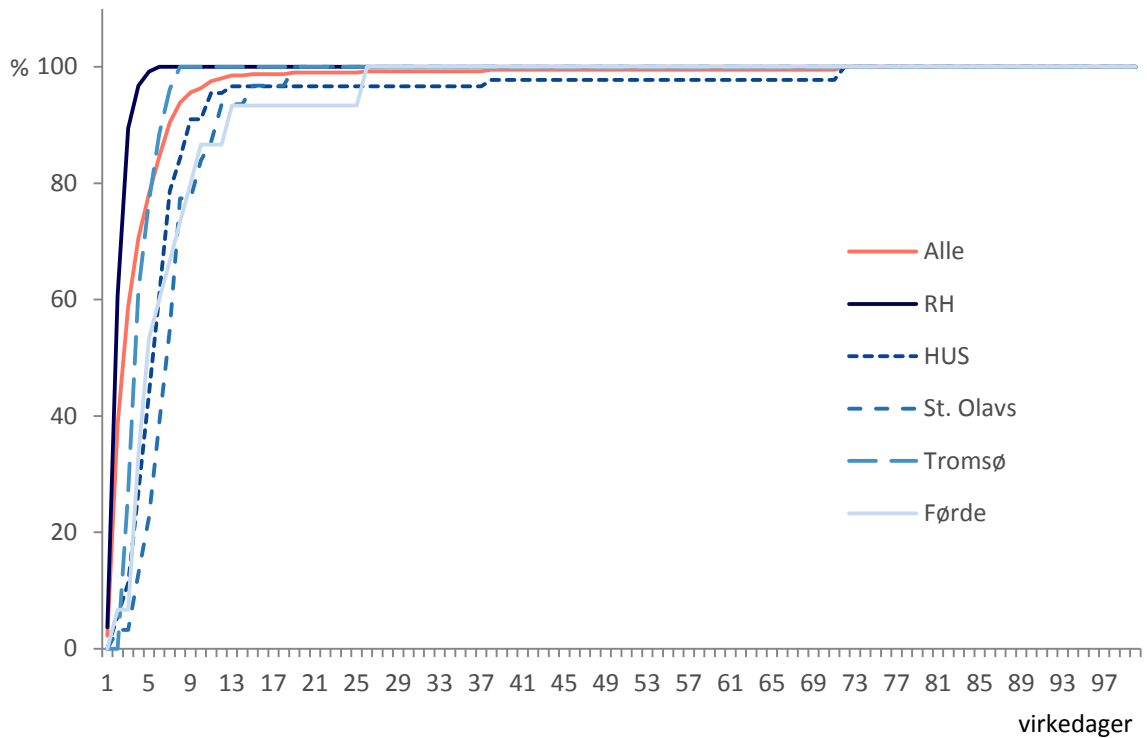
Die neste figurene viser besvarelestider for muntlig, foreløpig og endelig diagnose per patologiavdeling.



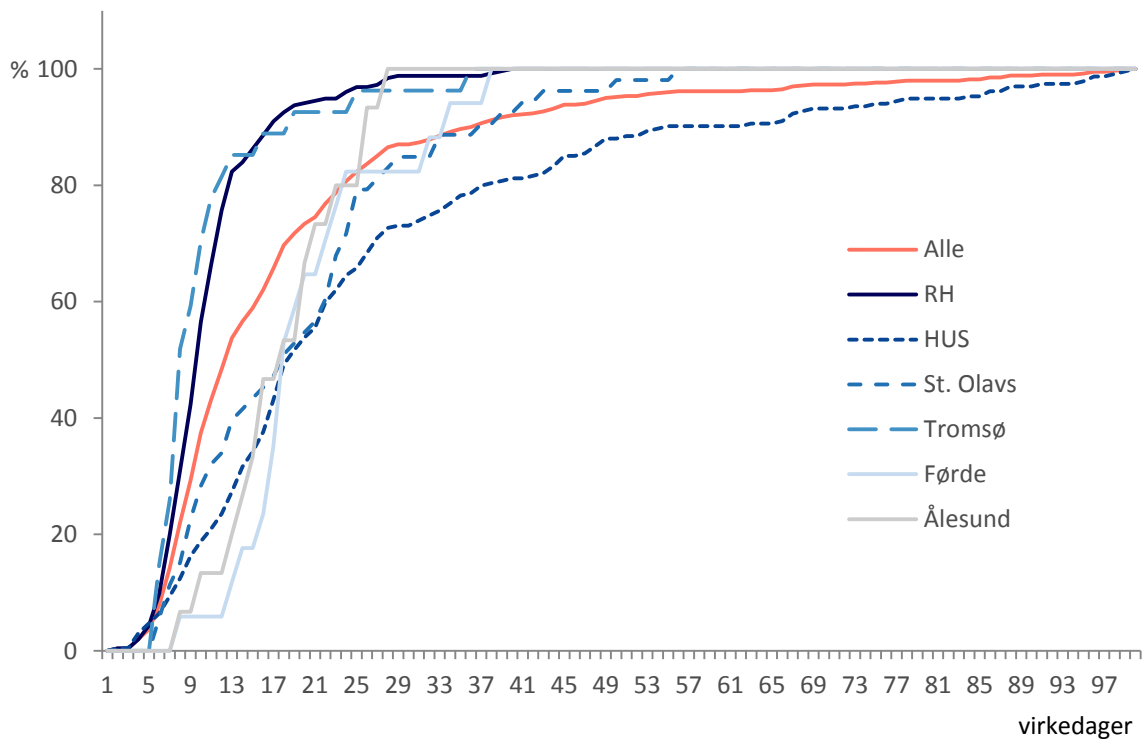
Figur 7: Prosentandel prøver besvart etter en gitt andel virkedager spesifisert for den enkelte patologiavdeling. I denne framstilling måles tiden fra registrering av prøven til første **muntlige** svar. Vi har ikke data fra St. Olavs Hospital og avdelingene i Tromsø og Ålesund (n=318).

Om det gis et muntlig svar, så gjøres dette raskt, vanligvis innen 1-3 dager etter at prøven er blitt mottatt av patologiavdelingen.

Forskjellene er størst mellom patologiavdelingene når det gjelder endelig svar etter at elektronmikroskopisk undersøkelse er gjennomført.

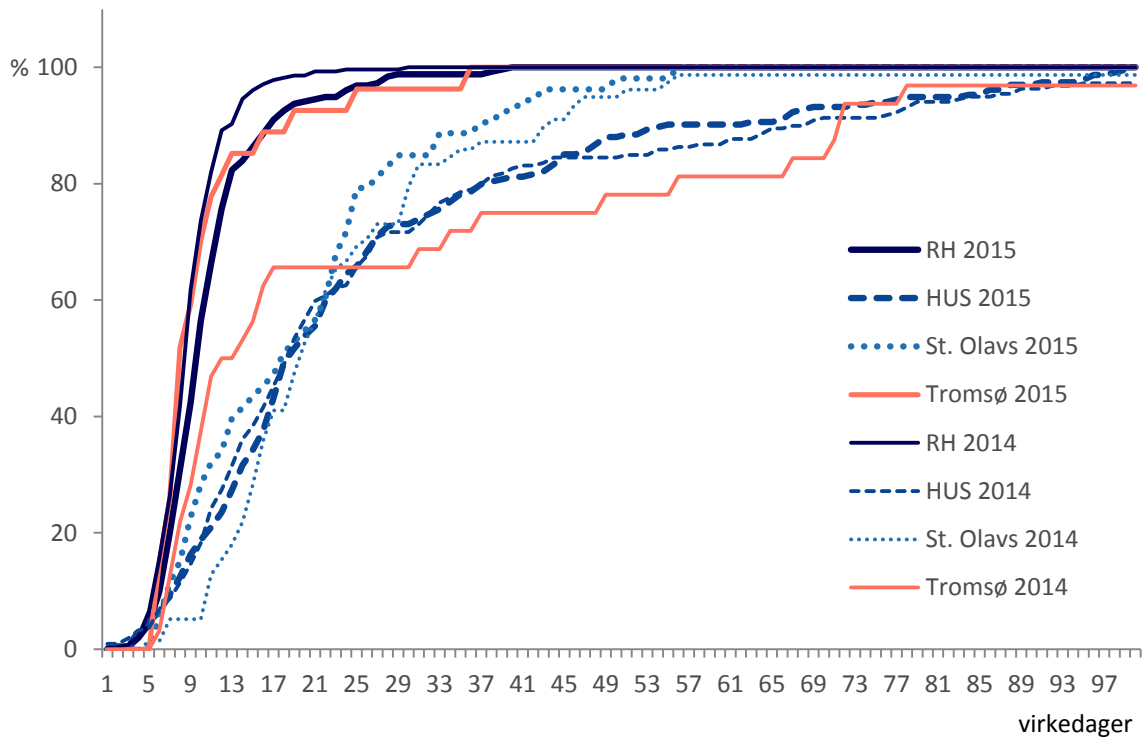


Figur 8: Prosentandel prøver besvart etter en gitt andel virkedager spesifisert for den enkelte patologiavdeling. I denne framstilling måles tiden fra registrering av prøven til foreløpig svar. Vi har ikke data fra Ålesund (n=408).



Figur 9: Prosentandel prøver besvart etter en gitt andel virkedager spesifisert for den enkelte patologiavdeling. I denne framstilling måles tiden fra registrering av prøven til **endelig** svar (n=601).

Om vi sammenligner besvarelsestider 2014 og 2015, så har avdelingen for patologi i Tromsø klart å forbedre seg betydelig når det gjelder besvarelsestid for endelig diagnose. Gratulerer – dette er kjempeflott!



Figur 10: Besvarelsestider for endelig diagnose 2014 og 2015 sammenlignes. Y-aksen viser prosentandel prøver besvart etter et gitt antall virkedager.

Dekningsgrad

Dekningsgraden gir prosentandel av alle ikke-neoplastiske nyrebiopsier tatt i Norge som registreres i Norsk Nyrebiopsiregister.

$$\text{Dekningsgrad} = \frac{\text{Antall_nyrebiopsier_i_NNBR}}{\text{Antall_alle_nyrebiopsier}} * 100$$

Ideelt sett bør dekningsgraden være tilnærmet 100%. Siden Det Norske Nyrebiopsiregisteret er et samtykkebasert register, så er dekningsgraden avhengig av at behandlende lege innhenter samtykkeerklæring fra pasienten slik at data kan registreres i Norsk Nyrebiopsiregister.

I 2015 måtte vi endre hvordan biopsiene ble meldt inn i nyrebiopsiregisteret. Før 2015 fikk vi patologirapporter fra alle ikke-neoplastiske nyrebiopsier, slik at vi hadde oversikt over antall nyrebiopsier og kunne etterlyse manglende samtykkeskjema. Nå må vi vente på samtykkeskjema før vi kan innkalle patologirapporter og snitt. Endret innmeldingsprosedyre kan ha medført, at færre nyrebiopsier registreres i Norsk Nyrebiopsiregister.

Jo høyere dekningsgraden av et register er, jo høyere antar man at datakvaliteten er. Om en vurderer resultater fra et register, så er dekningsgraden viktig basisinformasjon.

Metoder for å finne antall ikke-neoplastiske nyrebiopsier tatt i Norge

Patologene fra de 4 største nyrepatologienhetene i Norge ble spurt å bidra med data. For å kunne gjennomføre en dekningsanalyse trengte vi antall av alle ikke-neoplastiske nyrebiopsier som ble diagnostisert i nyrepatologienhetene. En metode for å hente ut denne informasjonen er en spørring i laboratoriet informasjonssystem (LIS). Alle prøver besvart av norske patologer blir kodet etter Norsk Patologikodeverk (tidligere Norsk SNOMED). Følgende koder kan brukes til en slik spørring: lokalisasjonskode T71000 for lokalisasjon nyre og prosedyrekode for P11430 for nålebiopsi.

Denne framgangsmåten innebærer 2 prinsipielle problemer. En kombinasjon av disse 2 koder vil også finne nyrebiopsier som er tatt fra tumornyrene og transplanterte nyrene. Disse biopsier kan kun utelukkes ved å anvende i tillegg morfologi og sykdomskoder (M og S koder). Om biopsier ikke er kodet riktig, ville denne ytterligere differensieringen føre til et for høyt antall av ikke-neoplastiske nyrebiopsier og således til en undervurdering av dekningsgraden. Det andre problemet er at ikke alle patologiavdelinger anvender prosedyrekoden P11430. Om en kun søker etter T71000, så vil dette også finne alle reseksjonspreparater. For å utelukke disse, er flere datamanipulasjoner nødvendig og kan medføre potensielle feil.

Dekningsanalysen ble gjennomført for 2014 og 2015. I tillegg til antall nyrebiopsier ble innsendere av nyrebiopsier registrert.

Rikshospitalet

Patologiavdelingen bruker en egen kode for å merke ikke-neoplastiske nyrebiopsier: M717171. Denne koden legges manuelt til enhver ikke-neoplastisk nyrebiopsi ved signering av remissen. Patologiavdelings LIS Doculive Pato ble spurt etter denne koden.

Haukeland Universitetssykehus

Avdelingen brukte i tidsrommet 2014/2015 2 forskjellige LIS: inntil 29.05.2015 LIS Doculive Pato og fra 01.06.2015 Unilab-700.

Doculive Pato: Spørring etter lokalisasjonskode T71 og ansvarlig patolog (AnsvarligLege1=sleh/krla, sleh og krla er Sabine Leh og Kristin Kampevold Larsen). Alle ikke-neoplastiske nyrebiopsier på Haukeland Universitetssykehus ses av en av disse 2 patologer. Alle biopsier med mer enn 2 parafinblokker blir ekskludert, videre alle biopsier som ender med en M kode ≥ 1 . Dette ekskluderer alle tumordiagnoser.

Unilab-700: Det kjøres 2 forskjellige spørringer. Den første spørringen er lik spørringen for Doculive pato. Den andre spørringen spør etter lokalisasjonskode T71000 og prosedyrekode P11431. P11431 er en spesifikk prosedyrekode for nyrebiopsi-ikke neoplastisk laget ved Haukeland Universitetssykehus.

Den første spørringen fikk flere treff enn andre spørring. Årsaken var at noen biopsier ikke fikk riktig prosedyrekode.

St. Olavs Hospital

Uttrekk fra LIS for biopsier med gjennomført immunfluorescens undersøkelse. Denne metoden anvendes for alle ikke-neoplastiske nyrebiopsier på St. Olavs Hospital.

Universitetssykehus Nord Norge

Rapportering fra ansvarlig nyrepatolog Samer Al-Saad.

Resultater

Resultatene er fremstilt i tabellen nedenfor.

Dekningsgraden er et estimat basert på tilgjengelige tall. I 2014 viser enkelte sykehus en dekningsgrad på mer enn 100%. Alle disse sykehus sender til OUS Rikshospitalet. Den mest sannsynlige årsaken til et tall over 100% er at vår metode ikke fant alle nyrebiopsier i LIS til Rikshospitalet. OUS Rikshospitalet kjennetegner ikke-neoplastiske nyrebiopsier manuelt med koden M717171. Manuell koding kan innebære feil. Det er for eksempel mulig at koden glemmes. Når en dekningsgrad er høy, så blir denne feilen synlig idet dekningsgraden blir større enn 100%.

Det må antas at den type feil gjelder alle sykehus der en prosedyrekode settes manuelt i patologisystemet. Metoden basert på prosedyrekode på Haukeland fant færre nyrebiopsier når en søkte med prosedyrekode P11431, enn om en søkte med en kombinasjon av lokalisasjonskode og ansvarlig patolog. Her dreier det seg om samme feilen.

En må derfor anta at dekningsgraden er sannsynligvis overestimert for noen sykehus. Det betyr et overestimat av den generelle dekningsgraden.

Dekningsgraden faller betydelig fra 2014 til 2015. Fall i dekningsgraden forklares sannsynligvis med endret innrapporteringsmetode, som beskrevet innledningsvis i kapittelet. Nyrebiopsiregisteret er fra 2015 helt avhengig av at klinikken har gode rutiner for å spørre pasienten om samtykke for rapportering til nyrebiopsiregisteret. Tabellen nedenfor viser at noen avdelinger sannsynligvis har gode rutiner for dette, siden dekningsgraden fra 2014 til 2015 endres lite. Andre avdelinger viser et

betydelig fall i dekningsgrad, noe som indikerer at rutiner for innhenting av samtykke ikke er gode nok.

Tabell 10: Oversikt over dekningsgraden av nyrebiopsiregisteret i 2014 og 2015 basert på tall fra 4 patologiavdelinger (OUS Rikshospitalet, Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehus Nord Norge). NNBR: Norsk Nyrebiopsiregister, LIS: laboratoriet informasjonssystem

Sykehus	2014			2015			2014 - 2015
	NNBR	Patologi LIS	Dekningsgrad	NNBR	Patologi LIS	Dekningsgrad	Differens
Rikshospitalet	34	40	85	31	57	54	-31
Ullevål	72	83	87	51	74	69	-18
Bærum	15	15	100	18	31	58	-42
Ahus	38	36	106	28	57	49	-56
Fredrikstad	26	28	93	32	33	97	4
Elverum	9	11	82	9	13	69	-13
Lillehammer	17	34	50	35	49	71	21
Drammen	26	23	113	29	35	83	-30
Tønsberg	51	53	96	42	45	93	-3
Ringerike	6	5	120	3	8	38	-83
Skien	21	27	78	20	25	80	2
Stavanger	56	57	98	53	57	93	-5
Arendal	15	12	125	7	15	47	-78
Kristiansand	13	17	76	19	23	83	6
Bergen	67	70	96	92	103	89	-6
Stord	2	4	50	0	7	0	-50
Haugesund	12	15	80	13	22	59	-21
Kristiansund	1	7	14	0	4	0	-14
Trondheim	53	58	91	36	58	62	-29
Levanger	24	25	96	17	26	65	-31
Bodø	23	24	96	14	21	67	-29
Tromsø	33	43	77	27	43	63	-14
Alle	614	687	89	576	806	71	-18

I konklusjon kan vi si, at nyrebiopsiregisteret hadde en tilfredsstillende dekningsgrad i 2014 med nesten 90%. Dekningsgraden i 2015 er betydelig lavere med rundt 70%. Rutiner for innhenting av samtykke og melding om pasienter til registeret bør forbedres i noen sykehus.

Takk

Takk til Else Reimers, vår registersekretær, for registrering og uttrekk av data.

Takk til Einar Svarstad for bidrag til kapitelet om nyrebiopsiregisterets historie.

Takk til Bjørn Egil Vikse for kritisk gjennomlesning.

Takk til alle nyreleger for rapportering av data.

Takk til nyrepatologer for innsending av remisser og originalsnitt til skanning. En ekstra takk denne gangen for bidrag til dekningsanalysen.